



Prekvapivé ochorenie mladých ľudí s ťaživými dôsledkami

Roztrúsená skleróza dokáže mladým, zdanlivo zdravým ľuďom obrátiť nečakane život naruby. Pri príležitosti Svetového dňa povedomia o skleróze multiplex sa preto známe osobnosti rozhodli zapojiť do projektu „Neskrývaj sa – odhod' masku“ s cieľom osloviť a podporiť pacientov s touto zákernou „chorobou tisícich tvárí“, a tiež zvýšiť povedomie širokej verejnosti, upozorniť na varovné príznaky a zbúrať mýty a predsudky o tomto ochorení.

Bratislava – 11. mája 2017 – Maľované masky, ktorých autormi sú známe slovenské osobnosti, budú už čoskoro ako symbol spolupatričnosti zdobiť neurologické oddelenia a centrá pre liečbu sklerózy multiplex s mottom „**Neskrývaj sa – odhod' masku**“. Pre samotných pacientov je často veľmi ťažké prijať svoju diagnózu a hanbia sa o nej hovoriť, boja sa samotnej choroby i predsudkov zo strany okolia, preto radšej svoje ochorenie skrývajú a izolujú sa. Cieľom projektu je podporiť ich, aby sa nebáli vystúpiť z tieňa a hovoriť o svojom živote s SM.

Roztrúsená skleróza – odborne skleróza multiplex (SM) - je najčastejšou neúrazovou príčinou invalidity mladých dospelých od 20 do 40 rokov. Je to chronické autoimunitné ochorenie, pri ktorom imunitný systém napáda vlastnú nervovú sústavu. Hovorí sa o nej aj ako o chorobe tisícich tvárí, môže mať veľmi rôznorodé prejavy a jej vývoj sa nedá nijak predvídať, lebo je tiež u každého pacienta iný. Objavuje sa bez varovania a spočiatku môže vyzeráť len ako dôsledok „obyčajného“ vyčerpania, prepracovanosti či stresu.

Pri skleróze multiplex ničí imunitný systém ochranný obal vlastných nervových vlákien a tým ovplyvňuje ich schopnosť dorozumievať sa – prenášať nervové vzruchy. Mnohí ľudia s SM trpia ochorením dlhé roky, kým zistia, čo je skutočnou príčinou ich problémov - neustálej únavy, stále väčších problémov s pohybom, bolestí, problémov so zrakom či depresí. Pri skleróze multiplex sa môžu objaviť prakticky akékoľvek neurologické príznaky, ktoré často postupne spôsobujú fyzickú invaliditu a neuropsychiatrické poruchy.

Práve kvôli rôznorodým a nešpecifickým prejavom, ktoré sa objavujú a potom zase spontánne odznejú, aby sa po čase opäť vrátili, **je toto ochorenie ťažké diagnostikovať a neexistuje ani žiadny test, ktorý by ho jednoducho potvrdil.** Pritom **včasná diagnostika a skorá účinná liečba sú pre prognózu pacienta kľúčové.**

Neexistuje síce liek, ktorý by SM priamo vyliečil, no dostupné lieky dokážu ovplyvniť priebeh ochorenia, oddialiť a spomaliť jeho postup k invalidite, predchádzať náhlemu prepuknutiu príznakov alebo ich liečiť, zmierniť prejavy choroby, ale aj pomôcť pri zvládaní stresu z vážneho ochorenia. Nové účinné látky, ktoré boli registrované v priebehu posledných 20 rokov alebo sú aktuálne vo fáze registrácie či klinických štúdií, prinášajú už dnes významnú nádej pre veľkú časť pacientov.

Pre pacientov so závažným chronickým ochorením je okrem liečby veľmi nápomocné, keď si navzájom vymieňajú svoje skúsenosti, stretávajú sa a diskutujú, vedia si poskytnúť porozumenie a podporu, akú ťažko nájdú u niekoho, kto ochorenie sám neprežíva. Na Slovensku sa pacienti s SM a ich blízki môžu obrátiť na **Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)**, ktorý pripravuje napríklad kongres pre pacientov a širokú verejnosť na tému „Kvalita života s SM“, Benefíciu s predstavením knihy príbehov pacientov s názvom „Nekonečný príbeh s SM“ a organizuje tiež súťažnú prehliadku pracovných schopností a zručností ľudí s SM „Abilympiáda“ na slovenskej i medzinárodnej úrovni.

„Náš zväz vznikol na pomoc ľuďom s diagnózou SM, na podporu a povzbudenie tých pacientov, ktorí SM vzdorujú a na zmiernenie utrpenia tých, ktorí už bojovať nevládzu a sú odkázaní na starostlivosť a pomoc rodinných príslušníkov, lekárov,

rehabilitačných pracovníkov a iných ľudí. Našimi členmi sa môžu stať okrem pacientov aj ich rodinní príslušníci a tiež ktokoľvek, kto chce ľuďom s touto diagnózou pomáhať,“ vysvetľuje prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová.

Rôznymi formami pomáha pacientom so sklerózou multiplex už mnoho rokov aj **Združenie sclerosis multiplex Nádej**, ktoré organizuje prednášky, rehabilitačné pobyty, poskytuje poradenstvo a pomoc, ale založilo aj Chránenú dielňu, ktorá má v súčasnosti už desať zamestnancov. Nádej tiež organizuje akcie na zvýšenie povedomia o ochorení medzi širokou verejnosťou. Medzi najvýznamnejšie a pre verejnosť najatraktívnejšie patrí podujatie „*Od Tatier k Dunaju na bicykli aj napriek skleróze multiplex*“, ktoré vymysleli samotní pacienti, aby tak rozšírili osvetu o ochorení v spoločnosti, čo sa im aj úspešne darí.

„Z roka na rok stúpa počet bicyklistov – pacientov, ktorí odbicyklujú celú trasu, teda 400 km. A rovnako tak stúpa aj počet zdravých cyklistov. Celé podujatie už získalo podobu veľkej atraktívnej akcie, zvyšuje záujem spoločnosti o sklerózu multiplex a informuje o ochorení. Takéto akcie majú v zahraničí obrovskú podporu a tešíme sa, že presne to isté sa už vytvára aj u nás,“ hovorí predsedníčka združenia Jaroslava Valčeková.

Medzi osobnosti, ktoré sa rozhodli podporiť projekt „**Neskrývaj sa – odhod' masku**“, patria herci, speváci, tanečníci, známi moderátori i redaktori - **Maroš Kramár, Bibiana Ondrejková, Nela Pocisková, Sajfa, Filip Tuma, Kveta Horváthová, Laci Strike** a mnoho ďalších.

Vzdelávací projekt organizuje spoločnosť **Sanofi Genzyme** a odbornú záštitu nad projektom prevzala **Slovenská neurologická spoločnosť**.

„Teší nás, že môžeme podporiť projekt na pomoc pacientom s tak závažným ochorením, ako je skleróza multiplex. Tí ostávajú často so svojim ochorením osamelí, bojujú so strachom i predsudkami. Chceme, aby cítili našu podporu a spolupatričnosť a veríme, že vďaka projektu sa nám podarí zvýšiť povedomie o tomto ochorení aj medzi širokou verejnosťou,“ povedala Ing. Beáta Kujanová, komunikačná manažérka spoločnosti Sanofi.

Maľované masky, ktoré známe osobnosti vytvorili, budú po predstavení na tlačovej konferencii distribuované na neurologické oddelenia a centrá pre liečbu SM na celom Slovensku.

###

O spoločnosti Sanofi

Sanofi, vedúca spoločnosť v oblasti zdravotnej starostlivosti, skúma, vyvíja a prináša terapeutické riešenia so zameraním na potreby pacientov. Sanofi svoje aktivity realizuje prostredníctvom piatich obchodných jednotiek: Diabetes a kardiovaskulárne ochorenia, všeobecné lekárstvo a rozvíjajúce sa trhy a Sanofi Genzyme. Spoločnosť Sanofi je kótovaná na burzách v Paríži (EURONEXT: **SAN**) a New Yorku (NYSE: **SNY**).

Obozretné vyhlásenia spoločnosti Sanofi

Táto tlačová správa obsahuje obozretné vyhlásenia, ktoré sú definované v Zákone o procesnej reforme ochrany súkromných informácií z roku 1995, v znení neskorších úprav. Obozretné vyhlásenia sú vyhlásenia, ktoré nie sú historickými skutočnosťami. Tieto vyhlásenia zahŕňajú zahŕňajú informácie o vývoji produktov, finančné prognózy a odhady, vrátane predpokladov, vyhlásení o plánoch, cieľoch a očakávaniach s ohľadom na budúce udalosti, operácie, produkty a služby, ako aj vyhlásení o budúcich činnostiach. Obozretné vyhlásenia sa všeobecne identifikujú pomocou výrazov „očakávať“, „predpokladať“, „veriť“, „zamýšľať“, „odhadovať“, „plánovať“ a podobných vyjadrení. Hoci vedenie spoločnosti Sanofi verí, že očakávania vyjadrené v takýchto obozretných vyhláseniach sú racionálne, upozorňuje investorov, že obozretné vyhlásenia podliehajú rozličným rizikám a neistotám, z ktorých mnohé je ťažko predvídať a vo všeobecnosti nie sú pod kontrolou spoločnosti Sanofi a ktoré by mohli spôsobiť významné rozdiely medzi skutočnými výsledkami a vývojom a tými, ktoré boli uvedené, predpokladané alebo plánované v obozretných informáciách a vyhláseniach.

Tieto riziká a neistoty zahŕňajú, okrem iného, neistoty, ktoré sú súčasťou výskumu a vývoja, budúce klinické dáta a analýzy vrátane post-marketingových dát a analýz, rozhodnutia regulačných autorít, ako napríklad FDA alebo EMA týkajúce sa toho či a kedy schvália nejaký liek, zariadenie alebo biologickú aplikáciu, ktoré môžu byť podané pre akýchkoľvek produktových kandidátov, ako aj ich rozhodnutia týkajúce sa označovania a iných skutočností, ktoré by mohli ovplyvniť dostupnosť a komerčný potenciál takýchto produktových kandidátov, absencia záruky, že produktový kandidát, ak bude schválený, bude komerčne úspešný, budúce schvaľovanie a komerčný úspech terapeutických alternatív, ako aj alternatív diskutovaných alebo identifikovaných vo verejných súboroch s SEC a AMF vytvorených spoločnosťou Sanofi vrátane tých, ktoré boli vymenované pod „Rizikovými faktormi“ a „Upozornením na obozretné vyhlásenia“ vo výročnej správe spoločnosti Sanofi vo Formulári 20-F pre rok končiaci 31. decembrom 2016. Spoločnosť Sanofi okrem povinností vyplývajúcich z príslušných právnych predpisov nepreberá žiadnu zodpovednosť za aktualizáciu alebo revíziu akýchkoľvek obozretných informácií alebo vyhlásení.

Pre viac informácií prosím kontaktujte:

Mgr. Erika Zimanová

PR Director

Accelerate, s.r.o.

Tupého 25/A, 831 03 Bratislava

Mobil: + 421 911 130 834

e-mail: zimanova@accelerate.sk

Ing. Beáta Kujanová

Komunikačný manažér

sanofi - aventis Pharma Slovakia, s.r.o.

Einsteinova 24, 851 01 Bratislava

Mobil: +421 915 999 460

e-mail : beata.kujanova@sanofi.com

Kód materiálu: SSACS.SA.17.05.0564

Vydané: 11.5.2017